SERI BUKU KECIL

Hidup Dengan HIV/AIDS



Jl. Johar Baru Utara V No. 17, Johar Baru, Jakarta 10560
Telp: (021) 422 5163, 422 5168 Fax: (021) 4287 1866
E-mail: info@spiritia.or.id, Situs web: http://spiritia.or.id

April 2009

Hidup dengan HIV/AIDS

Penyusun:
Suzana Murni,
Chris W. Green,
dr. Samsuridjal Djauzi,
Ardhi Setiyanto, dan
Siradj Okta.

Foto Sampul:
Orang-orang yang peduli dengan HIV/AIDS

Illustrasi:
Andreas Pundung Istiawan.

ISBN 979-97494-0-9

Terbitan April 2009

Informasi dalam buku ini berdasar pada data dari penelitian terakhir yang ada pada saat penerbitan. Untuk keterangan lebih lanjut, menghubungi dokter atau Yayasan Spritia, pada alamat yang ada pada sampul belakang buku ini.

Buku ini tidak untuk diperjualbelikan. Buku bisa diminta di
Jl. Johar Baru Utara V No. 17, Johar Baru, Jakarta 10560
atau melalui telepon Telp: (021) 422 5163, 422 5168
Fax: (021) 4287 1866, E-mail: info@spiritia.or.id

Seri Buku Kecil

Hidup dengan HIV/AIDS

Didedikasikan dengan
rasa kasih,

penuh dorongan semangat
dan harapan
kepada semua
orang dengan HIV/AIDS
serta keluarga

dan para sahabatnya
di seluruh Indonesia.

Suzana Murni

Lahir pada tanggal 23 Maret 1972 di Jakarta, Suzana didiagnosis terinfeksi HIV pada 1995. Dengan lingkungan keluarga yang mendukung, kemudian ia bersama teman-teman terinfeksi HIV yang lain dan para sahabatnya membentuk sebuah kelompok dukungan sebaya yang diberi nama Spiritia. Nama itu dia ambil dari kata *spirit* atau semangat. Tujuan kelompok tersebut adalah untuk saling memberi dukungan dan informasi. Kemudian Spiritia melihat kebutuhan orang dengan HIV/AIDS yang lebih luas dan dijadikan Lembaga Swadaya Masyarakat (LSM) dengan nama Yayasan Spiritia. Tujuan Spiritia adalah untuk meningkatkan kualitas hidup orang dengan HIV dan mendorong terciptanya lingkungan yang mendukung serta tidak diskriminatif bagi orang dengan HIV/AIDS di seluruh Indonesia. Spiritia merupakan kelompok dukungan sebaya orang dengan HIV/AIDS pertama di Indonesia.

Suzana adalah orang terinfeksi HIV Indonesia pertama yang membuka status HIV-nya baik di dalam negeri Indonesia maupun di forum internasional. Dengan demikian ia mempunyai keterlibatan dan kerja sama di dunia internasional dalam bidang dukungan dan pemberdayaan orang dengan HIV/AIDS.

Suzana menempatkan keterlibatan lebih jauh orang dengan HIV/AIDS sebagai asas utama Spiritia. Asas ini, yang dikenal sebagai

GIPA (*Greater Involvement of People Living with HIV/AIDS*), mendesak agar orang dengan HIV/AIDS menjadi subjek penanggulangan HIV/AIDS dalam segala bidang pengambilan keputusan sebagai orang yang paling mengerti kebutuhan dan bagaimana hidup dengan HIV.

Ia mulai memakai obat antiretroviral pada 2001, namun pada saat yang sama ia didiagnosis kanker kelenjar getah bening (limfoma). Di tengah perjuangannya melawan limfoma, pada Oktober 2001, ia menyampaikan pidato pembukaan Konferensi AIDS Asia Pasifik ke-6 di Melbourne, Australia yang berisi tentang advokasi untuk meniadakan stigma, diskriminasi, penyediaan obat yang lebih terjangkau, peran penting orang terinfeksi HIV, dan penggalangan komitmen bersama.

Suzana meninggal pada tanggal 6 Juli 2002 di Jakarta. Namun visinya tetap hidup dalam kegiatan dan upaya organisasi yang dibentuknya, yaitu Yayasan Spiritia.

Daftar Isi

Kita Tidak Sendiri

Mungkin kita baru dinyatakan HIV-positif atau terinfeksi HIV, sudah mengetahui sejak lama, atau kenal dekat dengan seseorang yang terinfeksi HIV atau AIDS. Semua ini berarti kita hidup dengan HIV. Bisa jadi hal ini adalah kesulitan terbesar yang kita alami dalam hidup. Mesti bagaimana sekarang? Yang penting kita mengetahui kita tidak sendirian.

Buku kecil ini ditulis oleh orang yang juga hidup dengan HIV untuk membagi harapan dengan teman sebaya. Pada awalnya, mungkin isi buku ini terlihat rumit. Tidak perlu terburu-buru. Lambat laun pengertian itu akan kita dapatkan. Tidak ada cara tertentu untuk hidup dengan HIV. Kita akan menjalani dengan cara kita sendiri.

Harapan kami buku ini dapat membantu teman-teman memahami apa arti hidup dengan HIV. Buku ini adalah sebuah perkenalan agar kita dapat mulai bertindak lebih positif dan dapat mengambil keputusan tentang bagaimana kita dapat menjaga diri dan kesehatan sebaik-baiknya.

Salam manis.

Saya tidak kehilangan martabat saya sebagai manusia hanya karena saya HIV positif. Saya bangga atas diri saya sendiri, atas usaha saya menghadapi hidup sebaik kemampuan saya. Saya sayang pada diri saya sendiri, dan tidak perlu ada rasa malu atau rasa bersalah yang mengikat langkah saya. Dan bagi saya, jika saya meninggal karena HIV, bukan berarti saya lebih hina dari pada orang yang meninggal karena sakit jantung atau kanker atau yang lainnya.

Suzana

Apa yang Sebenarnya Terjadi?



Kita diberi tahu bahwa kita terinfeksi HIV. Ini berarti di dalam tubuh kita terdapat HIV serta antibodi untuk melawan infeksinya. Menjadi terinfeksi HIV bukan selalu berarti kita telah jatuh sakit, menjadi AIDS, atau sekarat. Beberapa orang hidup dengan HIV di dalam tubuhnya bisa sampai sepuluh tahun bahkan lebih. Jangan tergesa-gesa mengambil keputusan atau bertindak apa saja. Berikan waktu untuk menjadi lebih nyaman dengan hasil diagnosis. Jangan terlalu memikirkan masa depan – hidup sepenuhnya untuk hari ini.

> Semua yang pernah terjadi dalam hidup saya, baik yang bagus, yang biasa-biasa saja, atau yang buruk telah membuat saya semakin kaya wawasan, dan mudah-mudahan juga semakin bijaksana. Hal ini berlaku untuk setiap manusia, bukan?
>
> Suzana

Istilah

Seperti bidang baru lain, HIV mempunyai banyak istilah dan singkatan yang pasti membingungkan pada awal kita terlibat. Bila bertemu dengan istilah atau singkatan yang baru, ada daftar istilah di belakang buku ini.

Satu singkatan yang akan sering muncul adalah Odha. Odha adalah orang yang hidup dengan HIV. Maksudnya dengan 'hidup dengan HIV' adalah bahwa kita terinfeksi virus tersebut, tetapi tidak pasti kita sakit, dan sekarang ada harapan yang nyata bahwa kita tidak akan meninggal karena infeksi HIV.

HIV dan AIDS Tidak Sama

HIV adalah singkatan dari *Human Immunodeficiency Virus*, sebuah virus yang menyerang sistem kekebalan tubuh manusia.

AIDS singkatan dari *Acquired Immune Deficiency Syndrome*. AIDS muncul setelah virus (HIV) menyerang sistem kekebalan tubuh kita selama lima hingga sepuluh tahun atau lebih. Sistem kekebalan tubuh menjadi lemah, dan satu atau lebih penyakit dapat timbul. Karena lemahnya sistem kekebalan tubuh tadi, beberapa penyakit bisa menjadi lebih berat daripada biasanya.

Sistem Kekebalan Tubuh dan Antibodi

Sistem kekebalan tubuh kita bertugas untuk melindungi kita dari penyakit apa pun yang setiap hari menyerang kita. Antibodi adalah protein yang dibuat oleh sistem kekebalan tubuh ketika benda asing ditemukan di tubuh manusia. Bersama dengan bagian sistem kekebalan tubuh yang lain, antibodi bekerja untuk menghancurkan penyebab penyakit, yaitu bakteri, jamur, virus, dan parasit.

Sistem kekebalan tubuh kita membuat antibodi yang berbeda-beda sesuai dengan kuman yang dilawannya. Ada antibodi khusus untuk semua penyakit, termasuk HIV. Antibodi khusus HIV inilah yang terdeteksi keberadaannya ketika hasil tes HIV kita dinyatakan positif.

Bagaimana Virus Ini Bekerja?

Di dalam tubuh kita terdapat sel darah putih yang disebut sel CD4. Fungsinya seperti sakelar yang menghidupkan dan memadamkan kegiatan sistem kekebalan tubuh, tergantung ada tidaknya kuman yang harus dilawan.

HIV yang masuk ke tubuh menularkan sel ini, 'membajak' sel tersebut, dan kemudian menjadikannya 'pabrik' yang membuat miliaran tiruan virus. Ketika proses tersebut selesai, tiruan HIV itu meninggalkan sel dan masuk ke sel CD4 yang lain. Sel yang ditinggalkan menjadi rusak atau mati. Jika sel-sel ini hancur, maka sistem kekebalan tubuh kehilangan kemampuan untuk melindungi tubuh kita dari serangan penyakit. Keadaan ini membuat kita mudah terserang berbagai penyakit.

Masa Tanpa Gejala



Setelah kita terinfeksi, kita tidak langsung sakit. Kita mengalami masa tanpa gejala khusus. Walaupun tetap ada virus di dalam tubuh kita, kita tidak mempunyai masalah kesehatan akibat infeksi HIV, dan merasa baik-baik saja. Masa tanpa gejala ini bisa bertahun-tahun lamanya.

Karena tidak ada gejala penyakit pada tahun-tahun awal terinfeksi HIV, sebagian besar Odha tidak tahu ada virus itu di dalam tubuhnya. Hanya dengan tes darah dapat kita mengetahui dirinya terinfeksi HIV.

Menjalani cara hidup yang baik dan seimbang sangat bermanfaat bagi kesehatan dan dapat memperpanjang masa tanpa gejala. Cara hidup ini termasuk makan makanan yang bergizi, kerja dan istirahat yang seimbang, olahraga yang teratur tetapi tidak berlebihan, serta tidur yang cukup. Sebaiknya hindari merokok, memakai narkoba dan minum minuman beralkohol yang berlebihan. Jauhkan diri dari stres dan cobalah untuk selalu berpikir positif. Jangan menyalahkan diri – atau pun orang lain – karena kita terinfeksi HIV.

Infeksi Oportunistik

Ketika sistem kekebalan sudah sangat lemah, tubuh kita tidak dapat lagi melawan kuman penyebab penyakit. Kuman ini sangat umum di tubuh kita, dan biasanya tidak menyebabkan penyakit, karena dikendalikan oleh sistem kekebalan tubuh yang sehat. Karena kuman tersebut memanfaatkan kesempatan (*opportunity*) yang diberikan oleh sistem kekebalan tubuh yang rusak, penyakit yang disebabkannya disebut infeksi oportunistik (IO).

Infeksi oportunistik disebabkan oleh berbagai virus, jamur, bakteri dan parasit. Penyakit yang muncul dapat mempengaruhi berbagai bagian tubuh kita, termasuk kulit, paru, mata, dan otak. Beberapa jenis kanker juga dapat diakibatkan oleh infeksi oportunistik.

Infeksi oportunistik dapat diobati. Sebagian infeksi ini juga dapat dicegah dengan memakai obat sebelum penyakit timbul – ini disebut profilaksis. Jika kita pernah mengalami infeksi oportunistik yang sudah diobati, kita juga dapat memakai obat agar infeksi tersebut tidak muncul lagi.

Kesehatan Sistem Kekebalan: Jumlah CD4

Satu akibat dari infeksi HIV adalah kerusakan pada sistem kekebalan tubuh kita. HIV membunuh satu jenis sel darah putih yang disebut sel CD4. Sel ini adalah bagian penting dari sistem kekebalan tubuh, dan jika ada jumlahnya kurang, sistem tersebut menjadi terlalu lemah untuk melawan infeksi.

Jumlah sel CD4 dapat diukur melalui tes darah khusus. Jumlah normal pada orang sehat berkisar antara 500 sampai 1.500. Setelah kita terinfeksi HIV, jumlah ini biasanya turun terus. Jadi jumlah ini mencerminkan kesehatan sistem kekebalan tubuh kita: semakin rendah, semakin rusak sistem kekebalan.

Jika jumlah CD4 turun di bawah 200, ini menunjukkan bahwa sistem kekebalan tubuh kita cukup rusak sehingga infeksi oportunistik dapat menyerang tubuh kita. Ini berarti kita sudah sampai masa AIDS. Kita dapat menahan sistem kekebalan tubuh kita tetap sehat dengan memakai obat antiretroviral (ARV).

Sarana tes CD4 tidak tersedia luas di Indonesia, dan biaya tesnya agak mahal. Karena sel CD4 adalah anggota golongan sel darah putih yang disebut limfosit, jumlah limfosit total juga dapat memberi gambar tentang kesehatan sistem kekebalan tubuh. Tes ini, yang biasa disebut sebagai *total lymphocyte count* atau TLC, adalah murah dan dapat dilaksanakan hampir di semua laboratorium. Seperti jumlah CD4, semakin rusak sistem kekebalan, semakin rendah TLC. Pada orang sehat, TLC normal adalah kurang lebih 2000. TLC 1.000-1.250 biasanya serupa dengan jumlah CD4 kurang lebih 200.

Diusulkan orang terinfeksi HIV memeriksakan jumlah CD4 atau TLC setiap enam bulan.

Pikiran orang kadang mudah tergoda oleh jumlah CD4 atau TLC, sehingga timbul kecemasan yang tak perlu. Penting kita ingat bahwa jumlah ini hanya sebagian dari cara melihat keadaan kesehatan kita. Gambaran yang utuh dapat dilihat pula melalui gejala yang timbul, kondisi pikiran, mutu hidup, selain berbagai tes. Banyak orang merasa sehat walaupun jumlah CD4 atau TLC-nya rendah.

Viral Load

Ada juga tes yang dapat menunjukkan banyaknya virus yang ada di aliran darah kita, yang disebut viral load. Kebalikan dengan jumlah CD4 atau TLC, semakin rendah viral loadnya, semakin baik.

Tes viral load juga tidak tersedia luas di Indonesia, dan harganya sangat mahal. Namun, tes ini tidak begitu penting, dan hanya ada manfaat jika kita memakai terapi antiretroviral.

Terapi Antiretroviral

Dulu kita sering dengar AIDS disebut sebagai 'penyakit yang tidak ada obat.' Ini istilah yang salah! Sebagian besar infeksi oportunistik dapat diobati, bahkan dicegah, dengan obat yang tidak terlalu mahal dan tersedia luas. Dan sekarang ada obat yang lebih canggih, yang dapat memperlambat kegiatan HIV menulari sel yang masih sehat. Obat ini disebut sebagai obat antiretroviral atau ARV.

Untuk mengobati HIV, tidak boleh memakai satu jenis obat ini sendiri; agar terapi ini dapat efektif untuk jangka waktu yang lama, kita harus memakai kombinasi tiga macam obat ARV yang berbeda. Terapi ini disebut sebagai terapi antiretroviral atau ART.

ART dulu sangat mahal, tetapi sekarang tersedia gratis untuk semua orang di Indonesia dengan subsidi sepenuhnya oleh pemerintah, melalui sejumlah rumah sakit yang ditetapkan sebagai rumah sakit rujukan ARV. Saat ini ada sedikitnya satu rumah sakit rujukan di setiap provinsi. Departemen Kesehatan (Depkes) mempunyai rencana untuk menetapkan rumah sakit rujukan di setiap kabupaten/kota.

ART hanya berhasil jika dipakai secara patuh, sesuai dengan jadwal, biasanya dua kali sehari, setiap hari. Kalau dosis terlupa, keefektifan terapi akan cepat hilang.

Beberapa orang mengalami efek samping ketika memakai ART, terutama pada minggu-minggu pertama penggunaannya. Penting sekali pengguna ART diawasi oleh dokter yang berpengalaman dengan terapi ini.

Untuk informasi lebih lanjut tentang ART, minta buku kecil 'Pengobatan untuk AIDS: Ingin Mulai?' dari Spiritia.

Terapi Penunjang

Terapi penunjang atau sering disebut terapi tradisional adalah terapi tanpa obat-obatan kimiawi. Tujuan terapi ini adalah untuk meningkatkan mutu hidup, dan menjaga diri agar tetap sehat. Terapi ini juga dapat melengkapi terapi antiretroviral, terutama untuk menghindari efek samping. Dapat juga menjadi pilihan jika kita tidak ingin atau tidak dapat memperoleh ART.

Yang termasuk terapi penunjang antara lain adalah penggunaan ramuan tradisional, tumbuh-tumbuhan, jamu-jamuan, pengaturan gizi pada makanan, dan penggunaan vitamin serta suplemen zat mineral.



Juga termasuk dalam terapi ini adalah yoga, akupunktur, pijat, refleksi, olahraga, dan musik. Terapi secara psikologis, spiritual atau agama, dan emosional juga dapat membantu. Termasuk di sini antara lain konseling, dukungan sebaya, dan meditasi.

Untuk informasi lebih lanjut, minta buku kecil 'Terapi Penunjang' dari Spiritia.

Tanggung Jawab Pribadi dalam Menentukan Perawatan

Dengan memeriksakan diri secara teratur (sebaiknya sedikitnya setiap enam bulan), kita dapat terus mengetahui keadaan kesehatan kita. Melalui tes darah (TLC, dan CD4 jika mungkin), serta pemeriksaan oleh dokter, kita dapat melihat sejauh mana HIV mempengaruhi sistem kekebalan tubuh kita.

Dokter memberi saran tentang perawatan bagi kita, tetapi kita sendirilah yang memutuskan untuk mengikuti atau tidak. Semakin banyak pengetahuan kita tentang HIV dan terapinya, semakin baik persiapan kita untuk membahasnya dengan dokter dan untuk mengambil keputusan. Dalam hal hidup dengan HIV, jadilah pasangan kerja yang berpengetahuan bagi dokter kita sendiri.



Hubungan yang baik antara dokter dan pasien sangatlah penting. Yang terpenting adalah rasa percaya. Kita perlu perasaan nyaman dan terdukung ketika membicarakan masalah kesehatan kita dengan dokter. Beri tahu dokter jika ada obat-obatan lain, termasuk jamu-jamuan, yang kita minum. Bertanyalah tentang obat atau perawatan yang diberikan pada kita. Jika kita tidak merasa nyaman dan percaya pada dokter kita, boleh saja mencari dokter lain. Jika merasa perlu mendengar pendapat dokter lain atau ingin bertemu dengan spesialis, bahaslah dengan dokter kita dan mintalah bantuannya untuk mengatur hal ini.

Untuk informasi lebih lanjut, minta buku kecil ‘Pasien Berdaya’ dari Spiritia.

Belajar mengenai HIV dan pengobatannya

Pasien berdaya pasti harus tahu mengenai infeksi, cara kerjanya dan pengobatannya. Manfaatkan informasi yang ada di buku ini, dan buku kecil lain dari Spiritia, untuk belajar dan cari informasi terkini. Minta buku kecil dan seri lembaran informasi dari Spiritia. Bila ada akses ke internet, coba buka situs Spiritia. Pakailah forum tanya-jawab anonim di situs itu untuk mencari jawaban terhadap pertanyaan mengenai kesehatan dan pengobatan terkait HIV. Bagi rasa di Forum Spiritia. Ikuti kelompok dukungan sebaya (KDS) untuk Odha setempat.

Namun kita harus sadar bahwa ilmu HIV berkembang sangat cepat, dan sering kali informasi yang benar dua tahun yang lalu sudah tidak berlaku lagi sekarang. Lihat tanggal informasi diterbitkan, dan bila sudah kedaluwarsa, coba cari yang lebih mutakhir. Dan ambil sikap sangat berhati-hati mengenai informasi yang diperoleh dari internet (termasuk situs Spiritia, loh!); tidak semuanya benar, ada yang dimuat oleh orang yang tidak berpengetahuan atau yang mempunyai kepentingan sendiri.

Memberi Tahu Orang Lain

Ketika baru didiagnosis terinfeksi HIV atau AIDS, kita kadang merasa keinginan yang amat sangat untuk membagi kabar ini dengan seseorang yang dekat dengan kita: keluarga, teman, bahkan atasan kerja kita. Setelah memberi tahu orang lain, beberapa orang mendapatkan reaksi yang positif dan bermanfaat, tetapi ada juga yang mendapatkan kekecewaan atau malah lebih buruk dari itu.

Kita harus benar-benar yakin bahwa orang yang akan kita beri tahu dapat dipercaya. Yang dapat membantu adalah berbicara lebih dahulu dengan seseorang dari kelompok dukungan sebaya – yang pernah mengalami hal yang serupa, sampai kita merasa cukup nyaman untuk membagi rahasia dengan orang lain.

Orang yang penting untuk diberi tahu adalah pasangan kita, karena hal ini ada hubungan dengan dia juga. Walaupun status HIV seseorang dapat membuat sebuah hubungan yang baik menjadi terganggu, jangan selalu berprasangka hubungan itu lalu akan hancur karenanya.

Menemukan waktu yang tepat untuk membicarakan hal ini memang selalu sulit. Buku kecil ini mungkin bisa membantu dalam menerangkan. Spiritia serta kelompok dukungan sebaya yang lain selalu bersedia membantu dalam proses ini dan dapat memberikan saran serta bimbingan. Spiritia juga dapat mendampingi dalam proses yang lebih sulit, yaitu memberi tahu anak-anak kita.

Kerahasiaan

Tes HIV hanya boleh dilakukan jika ada persetujuan dari kita sendiri dengan disertai konseling (pemberian informasi yang lengkap) sebelum dan sesudah tes. Lagi pula, hasil tes harus dirahasiakan. Hanya ada kewajiban untuk melaporkan kasus jika sudah di masa AIDS. Laporan tersebut hanya harus mencantumkan jenis kelamin dan usia, tanpa identitas lain. Status HIV sifatnya rahasia bagi orang selain kita dan dokter atau konselor kita; kitalah yang dapat memutuskan jika ada orang lain (termasuk keluarga) yang ingin kita mengetahui.

Diskriminasi (Perlakuan yang Tidak Adil)

Dalam Strategi Nasional Penanggulangan AIDS Indonesia disebutkan sebagai salah satu asas dasar bahwa setiap pemberi layanan berkewajiban memberi layanannya kepada orang dengan HIV atau AIDS **tanpa membeda-bedakan**.



Indonesia juga ikut menandatangani Deklarasi Paris Desember 1994, yang menunjukkan janji untuk mendukung orang dengan HIV/AIDS, mendukung anti-diskriminasi, hak asasi manusia, serta asas-asas yang etis untuk menjadi bagian dari upaya penanggulangan AIDS.

Jika kita merasa hak kita dilanggar, coba melaporkan ke Spiritia. Semua laporan tersebut akan dijaga kerahasiaan, dan hanya akan ditindaklanjuti dengan persetujuan dari yang bersangkutan dan dengan cara yang tidak menimbulkan risiko padanya.

Mereka bersikap diskriminatif karena ketidakmengertian pada masalah yang sesungguhnya. Sejalan dengan pengalaman, saya makin lama makin menyadari bahwa sebenarnya kepercayaan itu begitu kecil dan rapuh, seperti cahaya lilin di tempat berangin.

Saya sangat ingin melihat orang melihat dan berkomunikasi kepada orang dengan HIV/AIDS dengan cara yang sama mereka melakukannya kepada orang dengan flu. Maksud saya tanpa rasa takut, diskrimisai atau menghakimi.

Suzana

Hidup Bersama Orang HIV-Positif



Bagaimana HIV Menular

HIV terdapat dalam sebagian cairan tubuh, yaitu:

- darah
- air mani
- cairan vagina
- air susu ibu (ASI)

HIV menular melalui:

- berhubungan seks yang memungkinkan darah, air mani, atau cairan vagina dari orang terinfeksi HIV masuk ke aliran darah orang yang belum terinfeksi (yaitu hubungan seks yang dilakukan tanpa kondom melalui vagina atau dubur; juga melalui mulut, walau dengan kemungkinan lebih kecil)
- memakai jarum suntik secara bergantian dengan orang lain yang terinfeksi HIV
- menerima transfusi darah dari donor yang terinfeksi HIV
- dari ibu terinfeksi HIV ke bayi dalam kandungan, waktu melahirkan, dan jika menyusui sendiri

Biasakan mempunyai sikat gigi dan pisau cukur sendiri, karena selain untuk kebersihan pribadi, jika terdapat darah akan ada risiko penularan virus lain yang menular melalui darah (misalnya hepatitis), bukan hanya HIV.

Tidak Semudah Itu Menular

HIV tidak menular melalui:

- bersalaman, berpelukan
- berciuman
- batuk, bersin

- memakai peralatan rumah tangga seperti alat makan, telepon, kamar mandi, WC, kamar tidur, dll.
- gigitan nyamuk
- bekerja, bersekolah, berkendaraan bersama
- memakai fasilitas umum misalnya kolam renang, WC umum, sauna, dll.

HIV tidak dapat menular melalui udara. Virus ini juga cepat mati jika berada di luar tubuh. Karena itu,

hidup bersama orang HIV-positif bukanlah hal yang perlu ditakuti.

Virus ini dapat dibunuh jika cairan tubuh yang mengandungnya dibersihkan dengan cairan pemutih (*bleach*) seperti Bayclin atau Chlorox, atau dengan sabun dan air. HIV tidak dapat diserap oleh kulit yang tidak luka.

Seks

Kita tidak perlu berhenti berhubungan seks hanya karena kita terinfeksi HIV, tetapi yang penting kita harus melakukannya secara aman.

Seks melalui vagina dan dubur dapat mengakibatkan kulit atau selaput alat kelamin luka atau lecet. Seks yang aman berarti menghindari agar darah, air mani, atau cairan vagina yang terinfeksi HIV tidak masuk ke tubuh pasangan kita melalui luka atau lecet tadi. Ini berarti kita harus memakai kondom setiap kali bersanggama. Pada seks oral (memakai mulut), walaupun risikonya kecil, perlu diperhatikan bahwa luka atau radang pada mulut dan gusi dapat menjadi jalan masuk HIV.

'HIV Stop di Sini'

Pasti tidak ada satu pun orang di antara kita yang ingin agar pasangan kita mengalami nasib seperti kita. Pasti kita ingin agar virus di tubuh kita tidak menular pada orang lain. Oleh karena itu, diluncurkan prakarsa 'HIV Stop di Sini', untuk memotong rantai penularan HIV.

Memang ada banyak tantangan terkait 'HIV Stop di Sini', yang dapat sulit dihadapi. Namun ada banyak manfaat buat kita bila kita berupaya untuk mendukung prakarsa ini, termasuk kesempatan untuk mengubah persepsi masyarakat mengenai Odha.

Manfaat Seks Aman

- Melindungi diri kita dari infeksi menular seksual misalnya gonore (GO) atau sifilis, yang akan mempengaruhi kesehatan kita
- Melindungi pasangan seks kita dari HIV
- Jika pasangan kita juga terinfeksi HIV, seks aman dapat menghindari kita terinfeksi ulang dengan tipe atau jenis HIV yang lain

Kondom

Memakai kondom dengan benar termasuk seks yang aman. Kondom yang dipakai secara benar adalah efektif untuk menghindari masuknya air mani, cairan vagina, atau darah ke dalam tubuh kita atau pasangan kita saat berhubungan seks. Jadi bukan sekadar menghindari kehamilan saja. Virus juga tidak dapat lewat atau menembusi kondom yang kondisinya baik.

Perhatikan tanggal kedaluwarsa yang tertera pada bungkus kondom. Waktu membuka bungkusnya, perhatikan jangan sampai kondom ikut tersobek. Pakai kondom begitu ereksi terjadi. Setelah ejakulasi, lepaskan kondom ketika penis masih tegang untuk menghindari air mani tumpah ke luar. Ikat kondom yang sudah terpakai dan buang di tempat sampah. Pakai kondom baru tiap kali berhubungan seks.

Jika memakai pelicin, pakai yang berbahan dasar air, misalnya *KY Jelly*, *Aquagel*, atau *Sutra lubricant.* Jangan memakai pelicin yang mengandung minyak, misalnya *baby oil* atau krim pelembab tubuh, karena pelicin ini dapat mengakibatkan kondom rusak.



Kesehatan Perempuan

Belum banyak dilakukan penelitian ilmiah mengenai HIV dan AIDS secara khusus pada perempuan. Walaupun begitu, kita tetap dapat memberi perhatian lebih pada hal-hal mengenai kesehatan perempuan. Beberapa gangguan kandungan (ginekologis) yang patut diperhatikan di antaranya:

- Radang jamur kandida dapat timbul di vagina yang mengakibatkan rasa tidak nyaman, gatal, selain lelah. Menghindari makanan dengan ragi dan gula berlebihan dapat membantu memulihkan radang ini.
- Masa haid yang tidak teratur dapat terjadi jika tingkat kesehatan kita sudah rendah. Jika terjadi, sebaiknya dibahas dengan dokter.
- Tes Pap (*Pap smear*) adalah tes yang dapat menemukan adanya sel-sel penyebab kanker leher rahim. Tes Pap dianjurkan dilakukan secara teratur sedikitnya setiap tahun. Hasil tes yang menunjukkan kelainan dapat segera mendapatkan tindak lanjut sehingga tumbuhnya kanker dapat dihindari. Hasil yang tidak normal dapat juga menandakan infeksi vagina.

Keturunan

Menjadi terinfeksi HIV tidak sama sekali mengurangi hak kita untuk mendapatkan keturunan. Namun pasti ada beberapa keraguan yang muncul terkait mempunyai anak.

Kehamilan

Perempuan yang terinfeksi HIV mungkin memikirkan bersama suami/pasangan tentang kehamilan, atau mungkin sedang hamil. Banyak perempuan mengkhawatirkan risiko bayinya tertular HIV. Ada juga kekhawatiran tentang pengaruh bagi kesehatan sang ibu sendiri, walaupun penelitian baru tidak sepenuhnya mendukung dugaan ini.

Perempuan dengan HIV tidak perlu merasa gagal atau tidak sempurna. Walaupun ada hal-hal yang harus dipertimbangkan secara matang ketika merencanakan kehamilan, risiko bayi juga menjadi terinfeksi HIV adalah di bawah 30 persen. Risiko ini dapat diturunkan dengan memakai obat. Sebaiknya kita mencari informasi lebih lanjut jika kita mempertimbangkan memperoleh keturunan atau sedang hamil.

Keputusan mengenai kehamilan adalah keputusan kita sendiri, bersama pasangan kita. Dalam konseling, jangan sampai kita merasa dipaksa untuk mengambil sebuah keputusan atau tindakan. Menjadi terinfeksi HIV tidak mempengaruhi atau mengubah hak kita.

Semua bayi yang lahir dari ibu yang terinfeksi HIV memiliki antibodi terhadap HIV dari ibunya. Walaupun begitu, tidak berarti semua bayi tersebut telah terinfeksi HIV. Status HIV bayi yang sebenarnya bisa terlihat waktu usianya 18 bulan.

Ada informasi lebih lanjut pada buku kecil Spiritia 'HIV, Kehamilan dan Kesehatan Perempuan.'

Obat 'Ajaib'

Banyak dari kita yang berhubungan dengan dukun atau orang pintar. Kita tidak boleh menolak kemungkinan adanya keajaiban, tetapi belum pernah tercatat bahwa AIDS dapat disembuhkan – dengan cara apa pun. Kabar bahwa ada orang dengan AIDS yang telah disembuhkan, setelah diteliti, ternyata salah.

Berpikirlah masak-masak dan dengan hati-hati jika ada yang menawarkan penyembuhan. Sebelum kita bersenang hati telah dinyatakan disembuhkan, periksalah darah kita untuk membuktikannya. Penyembuhan palsu lebih berbahaya dan lebih menghancurkan akibatnya daripada belajar menjalani hidup dengan HIV ini.

Binatang Peliharaan

Seseorang yang kondisi kesehatannya kurang baik kadang merasa bahwa ia tidak boleh memelihara binatang. Walaupun memang binatang dapat membawa penyakit, melepaskan persahabatan dengan binatang yang disayangi tidak selalu diharuskan. Kasih sayang yang terjalin antara kita dengan binatang peliharaan bermanfaat bagi kita secara emosional maupun fisik.

Pertimbangkan antara manfaat dan risiko dari memelihara binatang. Risikonya adalah tertular virus, bakteri atau parasit yang mungkin hidup pada binatang. Ada beberapa hal yang perlu diperhatikan jika kita hidup dengan binatang peliharaan. Yang terpenting adalah kebersihan, yaitu kebersihan binatang tersebut, kita sendiri, dan lingkungan tempat tinggal. Berhati-hatilah jika membersihkan kotorannya; jangan sampai menyentuh langsung, atau mintalah bantuan orang lain.

Kita tidak bisa menularkan HIV pada binatang peliharaan kita. Sebaliknya binatang tidak bisa menularkan HIV ke orang lain. Jika kondisi kita sedang tidak begitu sehat, ada baiknya kita kenal seseorang yang dapat mengurus binatang kesayangan kita. Membahas dengan dokter tentang apa saja yang harus kita melakukan agar kita dan binatang kita tetap sehat.

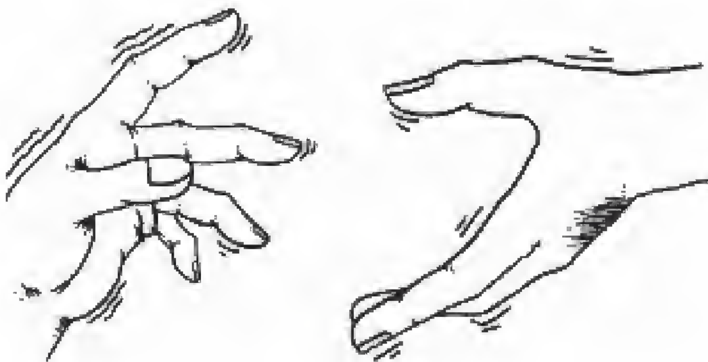
Dukungan Sebaya

Dukungan sebaya adalah dukungan yang didapat dari atau diberikan oleh orang yang pernah atau juga sedang mengalami hal yang sama dengan kita.

Berada bersama dengan mereka (disebut "kelompok dukungan sebaya" atau KDS), kita akan merasakan suasana yang terjaga kerahasiaannya dan tidak menghakimi. Kita dapat berbincang-bincang tanpa harus menyembunyikan status HIV kita, berbagi perasaan, pikiran, dan pengalaman, serta bertukar informasi yang ada hubungan dengan HIV/AIDS.

KDS juga dapat menjadi wadah bagi kita yang ingin terlibat dalam kegiatan seperti mengupayakan untuk kepentingan Odha, dan ambil bagian dalam acara, baik sebagai pembicara maupun peserta.

Ada lebih dari 200 KDS di seluruh Indonesia, dengan harapan akan dibentuk KDS di setiap kabupaten dan kota di seluruh Indonesia. Daftar KDS yang terakhir dapat dibaca di situs web Spiritia, atau hubungi Spiritia langsung.



Kelompok dukungan sebaya sebenarnya salah satu terapi nonmedis. Berbagi masalah dan berpikir serta mencari jalan keluar bersama sudah kita kenal sejak lama, dan dapat membuat orang tertolong secara emosional dan secara praktis.

Tidak ada rumus khusus untuk membentuk kelompok dukungan, namun ada satu prinsip yang sudah dibuktikan berkali-kali. Cara yang sudah terbukti dapat menjawab kebutuhan orang HIV positif di dalam kelompok itu dan memastikan efektifitas keberadaan kelompok ini adalah merancang program dan bentuk kelompok yang berpusat pada klien, yaitu orang-orang HIV positif yang menjadi anggotanya. Rancang program, kegiatan, dan bentuknya dengan memperhitungkan kapasitas dan keterbatasan serta realita kelompok itu sendiri.

Tantangan yang utama adalah kesulitan orang HIV-positif mengakses atau menghubungi satu sama lain. Membangun kontak dan rasa percaya sulit, di mana diperlukan bantuan pihak luar seperti konselor, dokter, klinik, dan LSM (Lembaga Swadaya Masyarakat).

Suzana

Langkah berikut

Kalau kita 'kena' penyakit apa saja, kita cenderung ingin langsung diobati. Tetapi seperti sudah dibahas, kita dapat hidup bertahun-tahun dengan HIV tanpa mengalami masalah kesehatan apa pun, dan selama masa tanpa gejala itu, HIV kita umumnya tidak diobati.

Walau begitu, sebaiknya kita secepatnya mengunjungi dokter yang berpengalaman dengan HIV, untuk pemeriksaan awal. Cara terbaik untuk menemukan dokter adalah dengan pergi ke rumah sakit rujukan ARV, yang sekarang tersedia di semua provinsi. Kalau kita sudah melibatkan diri dengan kelompok dukungan sebaya (KDS), teman-teman di KDS dapat membantu kita bertemu dengan dokter yang cocok.

Pada pemeriksaan awal, dokter akan menanyakan mengenai riwayat kita, akan melakukan pemeriksaan fisik, dan akan merujuk kita ke laboratorium untuk dilakukan beberapa tes, termasuk tes darah. Tes darah ini kemungkinan akan termasuk tes CD4. Pemeriksaan awal ini menyediakan informasi mengenai kesehatan kita secara umum, dan juga menunjukkan stadium penyakit kita.

Tergantung pada jumlah CD4 dan stadium infeksi, mungkin kita dianggap memenuhi kriteria untuk mulai terapi antiretroviral (ART). ART tersedia gratis untuk semua orang di Indonesia yang memenuhi kriteria tersebut melalui rumah sakit rujukan. Namun kemungkinan ada biaya pendaftaran, dan mungkin biaya lain, walau dengan Jamkesmas kemungkinan ada keringanan.

Dan walau kita belum membutuhkan ART, sebaiknya kita tetap periksa ke dokter setiap enam bulan, agar kesehatan kita dapat dipantau, dan kita dapat mulai ART sebelum kita jatuh sakit dengan infeksi oportunistik yang berat.

Spiritia

Spiritia didirikan sebagai organisasi dukungan sebaya untuk semua orang yang hidup dengan HIV/AIDS dan yang terpengaruh HIV/AIDS (misalnya keluarga, pasangan atau pendamping Odha yang lain), tanpa memandang jenis kelamin, ras, agama, kepercayaan, latar belakang pendidikan dan ekonomi, serta orientasi seksual. Saat ini, Spiritia lebih bekerja sama dengan KDS di seluruh Indonesia.

Spiritia didirikan berdasarkan asas pemberdayaan orang yang hidup dengan HIV/AIDS. Tujuan adalah agar kita dapat benar-benar terlibat dalam kehidupan kita sendiri, kesehatan kita sendiri, dan upaya penanggulangan HIV/AIDS secara lebih luas. Dengan pemberdayaan ini, hidup kita menjadi lebih berarti.

Penutup

Spiritia berharap buku kecil ini ada manfaat untuk kita semua. Kami akan sangat menghargai tanggapan pembaca mengenai buku ini – apakah isinya dapat menjawab pertanyaan yang muncul? Apakah terdapat kesalahan atau kesulitan untuk memahami? Apakah ada informasi lain yang rasanya perlu ditambahkan? Silakan kirimkan komentar ke alamat Spiritia yang tercantum di sampul belakang.

Buku ini bisa didapat secara gratis dari Spiritia. Boleh dibuat fotokopi untuk kebutuhan nonkomersial. Anda juga dapat menyalin bagian dari isinya untuk keperluan penerbitan lain, hanya saja tolong sebutkan sumbernya.

Spiritia mengucapkan terima kasih kepada para sahabat dan organisasi yang telah membantu mempersiapkan buku ini. Kita bersatu dalam harapan; sungguh membahagiakan melihat kita juga bersatu dalam tindakan.

Yang penting bukanlah yang sudah hilang
Yang penting adalah yang masih ada
Ketika kita pikir kita telah kehilangan segalanya
Ingatlah, masih tertinggal masa depan

Jangan hilang semangat untuk menjalaninya, kawan!

Lampiran 1: Buku dan Terbitan Spiritia yang Lain

Seri Buku Kecil

Spiritia sudah menerbitkan beberapa buku dalam 'Seri Buku Kecil'. Pertama adalah buku "Hidup dengan HIV/AIDS" ini.

Buku kecil No. 2 berjudul "Pasien Berdaya". Buku ini menjelaskan hak kita sebagai pasien. Tujuannya adalah agar kita lebih nyaman menghadapi dokter kita, lebih berani mengajukan pertanyaan pada petugas perawatan kesehatan, dan tips bagaimana kita dapat memanfaatkan kunjungan ke dokter.

Buku kecil No. 3, "Terapi Penunjang" membahas beberapa topik terkait dengan pengobatan penunjang. Ini termasuk informasi, terapi spiritual, alam, fisik dan musik. Akhirnya ada petunjuk dasar tentang manfaat dari kelompok dukungan dan bagaimana kelompok itu dapat dibentuk dan dilanjutkan. Bagian ini ditulis oleh Suzana Murni, pendiri Spiritia.

Buku kecil No. 4, "Pengobatan untuk AIDS; Ingin Mulai?" Dengan ketersediaan obat antiretroviral yang lebih luas di Indonesia, semakin banyak Odha mempertimbangkan mulai memakai terapi ini. Buku ini menjelaskan semua masalah terkait dengan keputusan untuk mulai terapi dalam bahasa cukup sederhana.

Buku kecil No. 5, "HIV & TB." Umumnya, program TB dan program HIV/AIDS dilaksanakan di klinik yang berbeda, dan sering tidak ada hubungan di antara kedua program. Padahal kaitan antara TB dan HIV sangat erat, dan akhir-akhir ini keberhasilan program TB di dunia semakin tergantung pada cara menangani HIV. Hal ini ditunjukkan oleh fakta bahwa jumlah kasus TB meningkat di negara dengan beban infeksi HIV yang tinggi di Afrika, walaupun program TB semakin digalakkan. Buku ini meninjau hubungan antar HIV dan TB, dan bagaimana TB didiagnosis dan diobati.

Ada dua buku kecil tentang perawatan dalam komunitas. Buku pertama, “Merawat Odha di Rumah”, ditulis dari sisi pendamping yang akan merawat anggota keluarganya. Yang kedua, “Perawatan AIDS di Luar Rumah Sakit”, disesuaikan dari buku yang diterbitkan dalam bahasa Melayu oleh Majlis AIDS Malaysia. Buku ini lebih terfokus pada menangani gejala yang dialami oleh Odha, misalnya demam, batuk, diare, muntah, penyakit kulit, dsb. Dalam setiap topik dijelaskan juga kapan sebaiknya menghubungi dokter jika gejala tidak membaik.

“Hepatitis Virus dan HIV.” Buku kecil ini dirancang untuk membantu orang dengan HIV untuk memahami tiga virus hepatitis yang dapat mengancam kesehatannya: virus hepatitis A (HAV), virus hepatitis B (HBV), dan virus hepatitis C (HCV). Buku ini termasuk tinjauan umum mengenai hepatitis, dan bagaimana tiga virus ini menular, perjalanan dan gambaran penyakit, serta pengobatannya, terutama pada orang dengan HIV.

“HIV, Kehamilan dan Kesehatan Perempuan.” Buku kecil ini bertujuan untuk membantu Odha perempuan mendapatkan manfaat sebesar-besarnya dari perawatan dan pengobatan HIV-nya sendiri bila akan mempertimbangkan merencanakan kehamilan atau selama kehamilan.

Lembaran Informasi

Untuk menyediakan informasi yang lebih dalam tentang masalah terkait HIV dan AIDS, Spiritia sudah menerbitkan seri Lembaran Informasi. Dengan lebih dari 130 judul, lembaran ini membahas semua topik dalam satu halaman, dan diusahakan dipakai bahasa yang tidak terlalu rumit. Lembaran ini disusun dalam tujuh bagian:

- Informasi Dasar
- Tes Laboratorium
- Pencegahan Penularan HIV

- Terapi Antiretroviral
- Infeksi Oportunistik
- Obat untuk Infeksi Oportunistik
- Efek Samping
- Topik Khusus
- Terapi Penunjang
- Advokasi
- Referensi

Judul baru sering diterbitkan dan yang lama sering diperbarui untuk menyediakan informasi terbaru. Informasi mengenai lembaran baru diposting ke situs web Spiritia setiap bulan.

Publikasi Lain

Selain itu ada kartu yang kami sebut 'KTA' – "Ketika Temanku AIDS". Tujuan kartu ini adalah untuk menjawab ketidakberdayaan kita yang mendampingi teman dengan HIV dan AIDS, yang sering merasa bahwa kita tidak tahu apa yang harus kita diperbuat. Ada 20 butir yang menjelaskan secara praktis apa yang bisa kita lakukan untuk menyamankan teman kita.

Juga ada buku kecil 'Profil Yayasan Spiritia'. Buku ini menceritakan sejarah Spiritia secara singkat, dan menjelaskan tujuan dan program kami.

Cara Memperoleh Terbitan Spiritia

Semua buku dan terbitan lain ini tersedia gratis dari Yayasan Spiritia. Hubungi Spiritia dengan alamat yang tercantum di sampul belakang. Beberapa buku kecil dan semua Lembaran Informasi Spiritia juga dapat diperoleh melalui internet.

Daftar istilah

Untuk informasi lebih lanjut, coba mengacu pada Lembaran Informasi (LI) Spiritia.

AIDS
: Sekumpulan gejala penyakit yang menyerang tubuh manusia setelah sistem kekebalannya dirusak oleh virus yang disebut HIV.

Antibodi
: Zat yang dibentuk dalam darah untuk memusnahkan bakteri, virus atau kuman lain.

Antiretroviral (ARV)
: Obat yang digunakan untuk mengobati retrovirus seperti HIV, untuk menghambat perkembangbiakannya.

ART (Terapi Antiretroviral) – LI 401
: Terapi anti-HIV yang sangat aktif dengan kombinasi obat. Biasa ART dianggap termasuk paling sedikit tiga jenis obat.

CD4 – LI 124
: Sel CD4 adalah sejenis sel darah putih yang dipakai oleh HIV untuk menggandakan diri dan kemudian dibunuhnya. Jumlah CD4 mencerminkan kesehatan sistem kekebalan tubuh.

Diskriminasi
: Perlakuan tidak adil.

Infeksi Menular Seksual (IMS)
: Infeksi yang umumnya menyebar melalui hubungan seks. Contoh: sifilis, gonore – dan HIV.

Infeksi Oportunistik (IO) – LI 500
: Penyakit yang muncul karena sistem kekebalan tubuh sudah rusak atau melemah.

Informed Consent – LI 102
: Pernyataan dari pasien/klien, berdasarkan informasi lengkap yang diberikan, mengenai kesediaannya untuk menjalani tindakan medis, misalnya tes HIV.

Kelompok Dukungan Sebaya (KDS)

Kelompok terdiri dari Odha dan kadang kala juga orang lain yang terpengaruh oleh HIV (keluarga, teman, dll.), dengan tujuan untuk saling mendukung, dan untuk membagi rasa, informasi dan pengalaman.

Kerahasiaan – LI 813

Terkait dengan HIV, asas agar status HIV seseorang tidak boleh dibuka pada orang lain, kecuali dengan persetujuannya secara jelas.

Konseling – LI 102

Kegiatan memberikan pengetahuan, informasi, pemahaman yang dilakukan oleh seorang ahli kepada seseorang untuk memecahkan masalah.

Limfosit

Sel darah putih yang bertugas bagi pertahanan kekebalan tubuh. Ada di dalam darah dan getah bening.

Odha

Orang yang hidup dengan HIV.

Profilaksis

Mencegah infeksi atau penyakit dengan penggunaan obat atau tindakan medis lain.

Sistem Kekebalan Tubuh

Sistem dalam tubuh yang seharus melindungi kita terhadap infeksi.

Terapi Antiretroviral – LI 403

Lihat ART.

Tes HIV – LI 102

Tes, biasanya tes darah, untuk menunjukkan apakah seseorang terinfeksi HIV. Tes ini umumnya mencari antibodi terhadap HIV.

TLC (Total Lymphocyte Count) – LI 121

Jumlah semua jenis limfosit dalam darah. Ukuran ini dapat mengganti jumlah CD4.

Viral Load – LI 125

Jumlah virus di dalam aliran darah.

Kelompok Dukungan Sebaya di Daerah Ini

Catatan